

Solicitud de adhesión

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS 2024

NO DEJES QUE EL LUPUS GANE: ¡REBÉLATE ANTE EL LUPUS!

En nombre de la **Federación Española de Lupus (FELUPUS)** y de las 22 asociaciones repartidas por todo el territorio nacional a las que representamos, le escribimos con el fin de solicitar su apoyo un año más en la conmemoración del Día Mundial del Lupus que tiene lugar el próximo viernes 10 de mayo.

Cada año, **el lupus afecta a 210 de cada 100.000 personas en España**. De entre los distintos tipos, el lupus eritematoso sistémico (LES) representa aproximadamente el 70% de los casos. Una enfermedad autoinmune crónica de causa desconocida para la que **aún no existe cura ni tratamiento que prevenga los daños sufridos a largo plazo** que provoca en órganos y tejidos importantes como el corazón, los pulmones, los riñones o el cerebro.

Pese a ser una de las enfermedades reumáticas sistémicas más frecuentes, con una incidencia creciente, **el lupus sigue siendo una asignatura pendiente en el sistema público de salud**. Es necesario poner el foco en la situación de especial vulnerabilidad que sufren las personas con lupus, y sus familias y entorno.

Por ese motivo, **en el marco del Día Mundial del Lupus y bajo el lema “No dejes que el lupus gane: ¡rebélate ante el lupus!”** queremos dar a conocer su impacto altamente discapacitante y las necesidades médicas y socioeconómicas de esta enfermedad e implicar a todos los agentes en el **avance hacia una detección precoz, una mayor inversión en investigación y una atención coordinada y multidisciplinar para lograr el derecho que tienen estos pacientes a una vida digna**.

Con el propósito de contribuir a este fin, el motivo de la presente carta es realizar una petición para:

- **La aprobación, adhesión y lectura de nuestra Declaración Institucional 2024**, con motivo del Día Mundial del Lupus (10 de mayo de 2024), con el fin de apoyar y reconocer las necesidades no cubiertas de las personas con lupus en España.

Con el fin de facilitar esta aprobación, nos permitimos enviarle una propuesta de redacción para la Declaración Institucional solicitada que esperamos sea de ayuda.

Desde el convencimiento de que podamos conversar próximamente para contar con su apoyo y el del organismo que preside, le agradezco de antemano su colaboración.

Reciba mi más cordial saludo,

Silvia Pérez Ortega



Presidenta de la Federación Española de Lupus – FELUPUS

<https://www.felupus.org/>

Declaración institucional

DÍA MUNDIAL DEL LUPUS 2024

NO DEJES QUE EL LUPUS GANE: ¡REBÉLATE ANTE EL LUPUS!

El lupus es una enfermedad autoinmune crónica que afecta a 5 millones de personas en todo el mundo¹ y su prevalencia asciende a 210 casos por cada 100.000 habitantes en España². Pese a estas elevadas cifras, cerca del 60% de los españoles no saben en qué consiste el lupus o tan solo conocen el nombre de la enfermedad³, lo que la convierte en una enfermedad invisible para la población en general, menos para quienes la padecen. Especialmente mujeres, ya que representan el 90% de los casos de lupus desarrollando la enfermedad entre los 15 y los 55 años⁴.

De entre los distintos tipos, el lupus eritematoso sistémico (LES) representa aproximadamente el 70% de todos los casos y la mitad de ellos ve afectado un órgano o tejido importante en el cuerpo, como el corazón, los pulmones, los riñones o el cerebro⁵. Aún no existe cura ni tratamiento efectivo para prevenir el daño orgánico a largo plazo que provoca el lupus. Una enfermedad impredecible que, de no tratarse, puede aumentar la discapacidad e incapacidad de la persona afectada y ser potencialmente mortal¹.

Considerando que el lupus es un problema de salud global que afecta a millones de personas, la Federación Española de Lupus (FELUPUS) aúna la fuerza representando a las personas con Lupus y a las 22 asociaciones repartidas por todo el territorio nacional para dar a conocer esta enfermedad.

Con motivo del Día Mundial del Lupus, bajo el lema “No dejes que el lupus gane: ¡rebélate ante el lupus!”, FELUPUS busca alentar a los pacientes que no deben rendirse frente al lupus e insta a las Administraciones a actuar juntos, declarando su compromiso para contribuir a mejorar el manejo temprano del lupus en España si logramos dar respuesta a los siguientes retos:

RETO 1: Promover un Sistema de Salud público y de calidad que garantice la equidad y uniformidad durante los procesos de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad, favoreciendo así un abordaje multidisciplinar coordinado e integral del Lupus.

- a) Promover una mayor formación de los médicos de Atención Primaria para la detección precoz del lupus.**
- b) Disponer de mayores recursos para realizar una evaluación global e integrada del paciente con lupus, asegurando una correcta coordinación entre los distintos especialistas que pueden intervenir en el abordaje de la enfermedad.**
- c) Impulsar nuevos avances en los métodos diagnósticos para un abordaje temprano del lupus, a fin de reducir el actual retraso en el diagnóstico de 4 años de media que puede provocar un daño orgánico irreversible.**
- d) Considerar a los pacientes de Lupus en el marco del Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria.**

RETO 2: Impulsar la innovación y la investigación, promoviendo el intercambio de conocimiento científico y el impulso de nuevos avances en el descubrimiento de tratamientos.

¹ The Lupus Foundation of America. Datos y estadísticas sobre el lupus. Disponible en: <https://www.lupus.org/es/resources/datos-y-estadisticas-sobre-el-lupus>. Último acceso en enero 2023

² Sociedad Española de Reumatología. Episer 2016. Estudio de prevalencia de las enfermedades reumáticas en población adulta en España. <https://www.ser.es/episer-2/>

³ Encuesta “Grado de conocimiento del lupus en la población general” impulsada por AstraZeneca

⁴ Ministerio de Sanidad. Guía de Práctica Clínica sobre Lupus Eritematoso Sistémico. Disponible en: https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_549_Lupus_SESCS_compl.pdf.

⁵ Pons-Estel GJ, Alarcón GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Semin Arthritis Rheum*. 2010 Feb;39(4):257-68. doi: 10.1016/j.semarthrit.2008.10.007. Epub 2009 Jan 10. Review.

- a) **Aumentar los fondos tanto públicos como privados para la investigación del lupus**, dado que los fondos destinados son sensiblemente inferiores a los dedicados a otras enfermedades de similar magnitud y gravedad.

RETO 3: Garantizar el acceso en equidad a los tratamientos y nuevas terapias

- a) **Garantizar un mayor acceso en equidad a nuevas terapias**, siendo esencial agilizar y asegurar que los tratamientos existentes de mayor eficacia para el LES están disponibles conforme a criterios clínicos y a las nuevas guías de práctica clínica.
- b) **Promover la financiación pública de los fotoprotectores solares**. Los rayos UV se consideran un agente desencadenante de brote de la enfermedad.

RETO 4: Reconocer adecuadamente el daño orgánico acumulado del lupus y su impacto en el bienestar físico, mental y ocupacional de los pacientes

- a) **Garantizar una correcta revisión de valoración en discapacidad y formación especializada** a todo el personal valorador acorde a los criterios objetivos del nuevo baremo.

Por todo lo anteriormente expuesto el Día Mundial del Lupus (10 de Mayo) este organismo público:

- Expresa el apoyo y reconocimiento hacia las personas con Lupus, a sus familias y a las asociaciones de pacientes que diariamente trabajan para la creación de una clara conciencia social de la enfermedad, dirigiendo sus actuaciones hacia el diagnóstico precoz y el tratamiento desde el enfoque terapéutico y multidisciplinar.
- Se compromete a llevar a cabo las acciones pertinentes y destinar los recursos necesarios para dar respuesta a estos retos y paliar la situación de especial vulnerabilidad, así como garantizar, con equidad, los derechos de las personas con lupus y sus familias. Siendo plenamente conscientes de que para una enfermedad crónica para la que no existe cura, como esta y muchas otras, la investigación y el acceso a la innovación es vital.

En _____, a ___ de mayo de 2024